



Chi Tiết Quan Trọng
cho Cha Mẹ về
Thử Nghiệm Dò Tìm
cho Trẻ Sơ Sinh

California
Department of
Health Services

Newborn Screening Program
Genetic Disease Branch
2151 Berkeley Way, Annex 4
Berkeley, CA 94704

Vietnamese

NHỮNG CÁCH THÔNG BÁO CHI TIẾT – Có hiệu lực 01/24/01

THÔNG BÁO NÀY CHO BIẾT CÁC CHI TIẾT Y KHOA VỀ CON SƠ SINH CỦA QUÝ VỊ CÓ THỂ ĐƯỢC XỬ DỤNG VÀ TIẾT LỘ NHƯ THẾ NÀO VÀ QUÝ VỊ CÓ THỂ XEM CÁC CHI TIẾT NÀY NHƯ THẾ NÀO. XIN ĐỌC KỸ.

Bộ Y Tế California được phép thu thập chi tiết theo yêu cầu của Các Đoạn 125000, 125025, và 125030 trong Bộ Luật Sức Khỏe và An Toàn. Chi tiết này được xử dụng để nhận định những trẻ sơ sinh nào bị các chứng rối loạn di truyền hoặc bẩm sinh hầu xúc tiến vấn đề phòng ngừa hoặc điều trị chứng rối loạn đó. Luật đòi hỏi phải cung cấp chi tiết này (17CCR 6500 đến 6510) và nếu không cung cấp thì có thể gây thiệt mạng hoặc khuyết tật vĩnh viễn cho trẻ sơ sinh bị bệnh.

Xử Dụng và Tiết Lộ Chi Tiết Sức Khỏe: Bộ Y Tế California dùng các chi tiết sức khỏe của trẻ sơ sinh để thử nghiệm dò tìm, cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe, để tính tiền thử nghiệm, dùng vào mục đích điều hành, và để đánh giá phẩm chất chăm sóc cho quý vị.

Chúng tôi có thể dùng chi tiết và các mẫu thử nghiệm thu thập trong chương trình này để nghiên cứu y khoa mà không ghi danh tính của người được thu thập chi tiết trừ phi quý vị viết thư yêu cầu không dùng các chi tiết đó bằng cách liên lạc với người có tên dưới đây.

Ngoài trường hợp trên thì các chi tiết này được giữ kín và không được tiết lộ nếu không có giấy phép của quý vị. Nếu quý vị ký giấy cho phép tiết lộ chi tiết, sau đó quý vị có thể thu hồi giấy phép đó để ngưng việc xử dụng và tiết lộ trong tương lai bằng cách liên lạc với người có tên dưới đây. Tuy nhiên, chúng tôi có thể xử dụng hoặc tiết lộ các chi tiết sức khỏe có thể nhận định được danh tính về con quý vị mà không cần có phép của quý vị vì nhiều lý do khác, theo đòi hỏi hoặc theo phép của luật liên bang và tiểu bang. Tùy theo một số điều kiện nào đó, chúng tôi có thể tiết lộ chi tiết sức khỏe mà không cần phép của quý vị cho các mục đích về sức khỏe công cộng, giám định, cho các cuộc nghiên cứu được phê chuẩn, và để điều trị cấp cứu. Chúng tôi cung cấp chi tiết khi luật đòi hỏi, chẳng hạn như cơ quan công lực trong những trường hợp nhất định nào đó. Trong bất cứ trường hợp nào khác, chúng tôi sẽ xin phép quý vị trước khi xử dụng hoặc tiết lộ bất cứ chi tiết sức khỏe nào về con sơ sinh của quý vị.

Chúng tôi có thể thay đổi chính sách bất cứ lúc nào. Quý vị có thể hỏi xin một bản chính sách hiện hành của chúng tôi. Muốn biết thêm chi tiết về cách tôn trọng riêng tư của chúng tôi, hãy liên lạc với người có tên dưới đây.

Các Quyền Cá Nhân: Quý vị có quyền xem hoặc nhận được bản sao chi tiết sức khỏe của con quý vị. Nếu quý vị xin bản sao, chúng tôi sẽ tính \$0.05 (5 xu) mỗi trang. Quý vị cũng có quyền nhận được bản liệt kê những trường hợp chúng tôi đã tiết lộ chi tiết sức khỏe về con sơ sinh của quý vị vì các lý do không phải để thử nghiệm dò tìm, trả tiền hoặc các mục đích điều hành liên hệ. Nếu quý vị nghĩ rằng chi tiết ghi trong hồ sơ của con mình là sai hoặc thiếu chi tiết quan trọng, quý vị có quyền yêu cầu chúng tôi điều chỉnh chi tiết hiện hữu hoặc thêm chi tiết bị thiếu.

Quý vị có thể viết thư yêu cầu chúng tôi hạn chế tiết lộ chi tiết về con sơ sinh của quý vị cho các mục đích không phải để chăm sóc sức khỏe, trả tiền và các mục đích điều hành trừ phi có phép đặc biệt của quý vị, khi luật đòi hỏi, hoặc trong những trường hợp cấp cứu và yêu cầu lập văn bản thỏa thuận hạn chế này.

Khiếu Nại: Khi quý vị quan ngại là chúng tôi đã vi phạm các quyền riêng tư của con quý vị, hoặc không đồng ý với một quyết định của chúng tôi về việc xem hồ sơ của trẻ, quý vị có thể liên lạc với người có tên dưới đây. Quý vị cũng có thể viết thư khiếu nại với Bộ Y Tế và Nhân Vụ Hoa Kỳ. Người có tên dưới đây có thể cho quý vị biết địa chỉ nếu được yêu cầu.

Nhiệm Vụ Pháp Định Của Chúng Tôi: Luật liên bang và tiểu bang đòi hỏi chúng tôi phải giữ kín chi tiết về quý vị, gửi thông báo này về cách thông tin của chúng tôi, và theo đúng những cách thông tin nêu trong thông báo này.

Bất cứ yêu cầu cung cấp chi tiết hoặc hành động nào về hồ sơ y khoa của quý vị lưu tại Ngành Bệnh Di Truyền của Bộ Y Tế, xin liên lạc với George Cunningham, MD, MPH, Chief, Genetic Disease Branch, 2151 Berkeley Way, Annex 4, Berkeley, CA 94704, 510/540-2552

Thử Nghiệm Dò Tìm cho Trẻ Sơ Sinh California

Luật tiểu bang California đòi hỏi rằng, trước khi rời bệnh viện, trẻ sơ sinh phải được Thử Nghiệm Dò Tìm cho Trẻ Sơ Sinh về những chứng rối loạn sau:

- PKU (Phenylketonuria)
- Thiếu Chất Men Chuyển Hóa Sữa (Galactosemia)
- Chứng Giảm Năng Tuyến Giáp Bẩm Sinh Cơ Bản
- Bệnh Tế Bào Hình Liềm và Các Chứng Rối Loạn Khác về Huyết Cầu Tố



Các chứng rối loạn này, nếu không phát hiện và điều trị thật sớm sau khi sinh, có thể gây ra nhiều vấn đề nghiêm trọng cho sức khỏe. Em bé bị những chứng rối loạn này có thể thấy khỏe mạnh khi sinh. Thử nghiệm dò tìm cho trẻ sơ sinh có thể biết được em có bị các chứng rối loạn này hay không để bắt đầu điều trị ngay.

Thử Nghiệm Dò Tìm Là Gì?

Thử nghiệm dò tìm giúp phát hiện được những người thuộc bất cứ tuổi nào xem có vẻ khỏe mạnh nhưng lại bị một chứng rối loạn. Thử nghiệm dò tìm cho trẻ sơ sinh phát hiện được hầu hết, nhưng không phải tất cả, các em có bệnh bẩm sinh được thử nghiệm theo Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm cho Trẻ Sơ Sinh. Trẻ sơ sinh cũng cần được chăm sóc trẻ khỏe đều đặn để theo dõi mức tăng trưởng, chủng ngừa, và tìm các chứng rối loạn này cũng như các bệnh khác.

Nhớ Cho Con Thử Nghiệm

Trẻ có thể trông rất khỏe mạnh khi sinh mà vẫn có thể bị một chứng rối loạn nghiêm trọng. Đó là lý do tại sao con quý vị sẽ được thử nghiệm trước khi xuất viện. Có phương pháp điều trị hiệu quả cho tất cả các chứng rối loạn nêu trên. Phát hiện sớm và điều trị các chứng rối loạn này có thể ngăn ngừa được tình trạng chậm phát triển trí khôn và/hoặc đau ốm đe dọa đến tính mạng. Trẻ sơ sinh được điều trị sớm và liên tục có thể trưởng thành sống thọ và hữu dụng.

T
H
Ử
N
G
H
I
Ệ
M

B
Ắ
T

B
U
Ộ
C

Nên thử nghiệm dò tìm cho trẻ sơ sinh sau khi sinh được 12 giờ cho đến 6 ngày. Khi lấy máu trước 12 giờ sau khi sinh, kết quả thử nghiệm PKU không nhất thiết được chính xác. Sau đó cần phải lấy thêm một mẫu máu khác để thử lại. Nếu quý vị rời bệnh viện hoặc trung tâm hộ sinh trước khi em bé được 12 giờ, quý vị phải trở lại trong vài ngày tới để thử nghiệm thêm.

Trẻ không sinh tại bệnh viện cũng phải được thử nghiệm. Nên thử nghiệm trước khi em bé được sáu ngày. Hãy gọi cho nhân viên hộ sinh, bác sĩ của em bé hoặc sở y tế địa phương để thử nghiệm cho em bé.

Thử Nghiệm An Toàn

Em bé sẽ được lấy ra vài giọt máu tại gót chân. Loại thử nghiệm này đơn giản và an toàn. Máu sẽ được gửi đến một phòng thí nghiệm được Tiểu Bang phê chuẩn để thử nghiệm.



Tôi Có Thể Từ Chối Thử Nghiệm Hay Không?

Quý vị chỉ được từ chối vì một số lý do tôn giáo nhất định nào đó. Nếu quý vị “từ chối” thì phải ký vào một mẫu đặc biệt miễn trách nhiệm cho bệnh viện, bác sĩ và nhân viên y viện nếu con quý vị có bệnh sau này vì đã không phát hiện và điều trị sớm những chứng rối loạn này.

Điều Trị Sớm Có Thể Ngăn Ngừa Được Bệnh Nặng

Các chứng rối loạn này có thể gây ra nhiều bệnh nặng. Điều trị sớm có thể ngăn ngừa được những bệnh này.

- **PKU (Phenylketonuria)**

Trẻ sơ sinh bị PKU sẽ sinh bệnh khi ăn các loại thực phẩm có nhiều chất đạm (protein) như sữa, kể cả sữa mẹ và sữa formula, thịt, trứng và phô mai. Nếu không được điều trị, trẻ bị PKU sẽ bị chậm phát triển trí khôn và/hoặc bị những bệnh khác. Ăn uống theo một chương trình đặc biệt có thể ngừa được những bệnh này.

- ***Thiếu Chất Men Chuyển Hóa Sữa (Galactosemia)***

Trẻ bị chứng rối loạn này không dùng được một số chất đường trong sữa, sữa formula và sữa mẹ, và các loại thực phẩm khác. Chứng rối loạn này tác hại đến mắt, gan và não của em bé. Nếu không điều trị, trẻ bị galactosemia có thể trở bệnh nặng và thiệt mạng. Một loại sữa formula đặc biệt cho trẻ sơ sinh và chương trình ăn khem có thể giúp ngừa được những bệnh này.

- ***Giảm Năng Tuyển Giáp Bẩm Sinh Cơ Bản***

Trẻ sơ sinh bị chứng rối loạn này thiếu kích thích tố tuyến giáp. Nếu không có kích thích tố này thì trẻ rất chậm lớn và trở nên chậm phát triển trí khôn. Những bệnh này có thể ngừa được bằng cách cho trẻ dùng thuốc đặc biệt mỗi ngày.

- ***Bệnh Tế Bào Hình Liềm và Các Chứng Rối Loạn Khác về Huyết Cầu Tố***

Các chứng rối loạn này ảnh hưởng đến hồng huyết cầu của trẻ. Trẻ sơ sinh bị bệnh tế bào hình liềm có thể bị bệnh nặng và thiệt mạng vì nhiễm trùng thông thường. Nhiều loại nhiễm trùng này có thể ngừa được bằng cách dùng thuốc trụ sinh mỗi ngày. Chăm sóc sức khỏe liên tục và theo dõi sát sẽ giúp cho trẻ bị các chứng rối loạn huyết cầu tố được khỏe mạnh.

Làm Thế Nào Để Tôi Biết Kết Quả?

Nếu con quý vị cần được thử nghiệm thêm thì quý vị sẽ được gọi điện thoại và/hoặc nhận được thư cho biết kế tiếp phải làm gì. Quý vị có thể được bác sĩ của em bé hoặc y viện gửi giấy ghi kết quả thử nghiệm. Phải mất khoảng hai tuần mới có kết quả.

Nếu quý vị dời địa chỉ sau khi thử nghiệm, nhớ cho bác sĩ của em bé hoặc y viện biết địa chỉ mới và số điện thoại của quý vị.

Phí Tổn Thử Nghiệm Là Bao Nhiêu?

Lệ phí về thử nghiệm có thể thay đổi. Hãy hỏi bác sĩ hay bệnh viện của quý vị về phí tổn thử nghiệm hiện nay.



ĐẠO LUẬT NGƯỜI MỸ KHUYẾT TẬT
Thông Báo và Xem Chi Tiết

Chính Sách Không Kỳ Thi Vì Lý Do Khuyết Tật và Cơ Hội Tuyển Dụng
Đồng Đều

Bộ Y Tế, Tiểu Bang California không kỳ thi vì lý do khuyết tật trong việc làm hoặc khi thu nhận và xin gia nhập các chương trình hoặc hoạt động của họ.

Phó Giám Đốc, Phòng Dân Quyền (Deputy Director, Office of Civil Rights), 714 P Street, Room 1050, Sacramento, CA 95814 đã được chỉ định đứng ra phối hợp và phụ trách việc cơ quan này tuân hành đúng các đòi hỏi không kỳ thi của Đạo Luật Người Mỹ Khuyết Tật (ADA). Quý vị có thể hỏi Phối Hợp Viên ADA để biết chi tiết về các điều khoản của ADA, và các quyền theo đạo luật này.

Tự nguyện Thử Nghiệm Bổ Túc

Chương Trình Thử Nghiệm Bổ Túc là một dự án nghiên cứu để đánh giá những phương pháp thử nghiệm dò tìm thêm nhiều bệnh chuyển hóa mà hiện nay không bắt buộc phải thử trong chương trình thử nghiệm dò tìm thường lệ.

Tham gia cuộc nghiên cứu này là do tự nguyện. Tại bệnh viện, quý vị sẽ được mời ký vào một mẫu đơn để cho nhân viên bệnh viện biết quý vị có muốn cho em bé tham gia hay không. Đồng ý tham gia có nghĩa là mẫu máu đã lấy cho mục đích thử nghiệm bắt buộc sẽ được thử nghiệm dò tìm thêm những chứng rối loạn khác. Quý vị hoặc công ty bảo hiểm của quý vị không phải trả thêm lệ phí nào khác, và cũng không cần lấy thêm máu của em bé.

Các Chứng Rối Loạn Chuyển Hóa là gì?

Các chứng rối loạn chuyển hóa ảnh hưởng đến khả năng của cơ thể sản xuất hoặc phân hóa các hợp chất như chất đạm (protein), chất mỡ hoặc carbohydrates thành những chất nhỏ hơn cần thiết để cơ thể có năng lượng, tăng trưởng và sửa chữa. Quá nhiều và/hoặc quá ít những chất nào đó có thể gây ra nhiều vấn đề quan trọng về sức khỏe. Nếu phát hiện sớm, một số bệnh này có thể điều trị trước khi trở nặng. Điều trị có thể gồm theo dõi sát tình trạng sức khỏe, thuốc men, thuốc bổ sung dinh dưỡng và/hoặc các chương trình ăn uống đặc biệt của người đó.

Các chứng rối loạn chuyển hóa có nhiều mức độ nặng nhẹ khác nhau. Cuộc nghiên cứu này có thể phát hiện được những chứng có thể không gây vấn đề gì quan trọng cho sức khỏe hoặc có thể không cần phải điều trị. Cũng có thể phát hiện được những chứng rối loạn không có phương pháp điều trị hiệu quả.

Tôi Có Được Biết Kết Quả Thử Nghiệm Con Tôi Hay Không?

Chỉ có kết quả bất thường mới được báo cho bác sĩ của em bé. Đây là khi nghi ngờ bị một chứng rối loạn nào đó và/hoặc cần thử nghiệm thêm.

T
Ự

N
G
U
Y
Ê
N

T
H
Ử

N
G
H
I
Ệ
M

Nếu Nghi Có Chứng Rối Loạn Nào Đó hoặc Kết Quả Bất Thường Thì Sao?

Bác sĩ của em bé sẽ được liên lạc nếu một trong các kết quả thử nghiệm cho thấy có điều bất thường. Sẽ cần phải đánh giá thêm để tìm xem con quý vị có bị một chứng rối loạn hay không. Em bé sẽ được giới thiệu đến một bác sĩ chuyên điều trị các chứng rối loạn chuyển hóa. Bác sĩ chuyên khoa này sẽ khám cho em bé và có thể cho thử nghiệm thêm nữa. Nếu em bé được phát hiện bị một chứng rối loạn, bác sĩ chuyên khoa sẽ giúp quý vị và bác sĩ của em bé điều trị cho các nhu cầu chăm sóc sức khỏe đặc biệt của con quý vị.

Tham Gia Cuộc Nghiên Cứu Này Có Lợi Ích Gì?

Nếu con quý vị bị một chứng rối loạn chuyển hóa không gồm trong chương trình thử nghiệm dò tìm thường lệ cho trẻ sơ sinh, chứng rối loạn này có thể được phát hiện qua cuộc nghiên cứu này. Phát hiện sớm và điều trị các chứng rối loạn chuyển hóa có thể ngừa được các khuyết tật thể chất và tâm thần và trong một số trường hợp còn có thể tránh được thiệt mạng.

Khi tham gia cuộc nghiên cứu này là quý vị giúp Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm cho Trẻ Sơ Sinh California quyết định nên thêm chứng rối loạn nào vào chương trình thử nghiệm dò tìm thường lệ trong tương lai. Như vậy sẽ có lợi cho trẻ sơ sinh bị các chứng rối loạn này và gia đình các em.

Tham Gia Cuộc Nghiên Cứu Này Có Các Rủi Ro Nào?

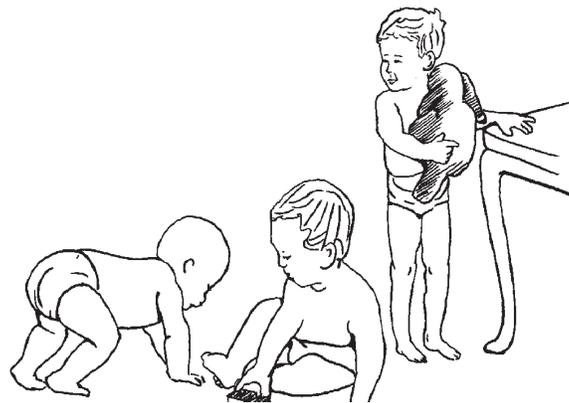
Đối với một số trẻ sơ sinh, kết quả thử nghiệm nhiệm ý này sẽ cho biết có cần thử nghiệm chẩn đoán thêm hay không. Trong đa số trường hợp, thử nghiệm chẩn đoán thêm sẽ cho thấy là em bé không bị một trong những chứng rối loạn này. Các dịch vụ điều trị không được Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm cho Trẻ Sơ Sinh đài thọ. Các dịch vụ này có thể được bảo hiểm sức khỏe của quý vị, Medi-Cal hoặc Chương Trình Các Dịch Vụ Cho Trẻ Em California (CCS) đài thọ. Tuy nhiên, Chương Trình NBS sẽ trả phí tổn (gồm cả những khoản đồng phụ trả) của lần thử nghiệm chẩn đoán đầu tiên tại Trung Tâm Chuyển Hóa CCS nếu không được hãng bảo hiểm sức khỏe của quý vị, Medi-Cal hoặc Chương Trình Các Dịch Vụ Cho Trẻ Em California đài thọ.

Nếu mẫu máu lấy tại bệnh viện không thích hợp để thử nghiệm, một mẫu máu khác sẽ được lấy và chỉ dùng vào việc thử nghiệm dò tìm bắt buộc. Những loại thử nghiệm nhiệm ý sẽ không được thực hiện. Nói cách khác, nếu trẻ sơ sinh có mẫu máu không thích hợp bị một trong những chứng rối loạn được bao gồm trong cuộc nghiên cứu thí điểm thì chứng rối loạn đó sẽ không được cuộc nghiên cứu này phát hiện.

Loại thử nghiệm này không phát hiện được tất cả những trẻ sơ sinh bị các chứng này. Một số ít trẻ sơ sinh bị một trong những chứng rối loạn này sẽ không được phát hiện trong cuộc nghiên cứu này. Có thể phải chờ cho đến khi phát sinh triệu chứng thì mới chẩn đoán và điều trị. Hãy nhớ cho bác sĩ của quý vị biết nếu em bé xem chừng như không được khỏe mạnh hoặc có vẻ phát triển chậm hơn dự liệu.

Nếu Có Người trong Gia Đình Chúng Tôi Bị một Chứng Rối Loạn Chuyển Hóa Thì Sao?

Hãy hỏi bác sĩ của quý vị. Nếu trong gia đình đã từng có người bị một chứng rối loạn chuyển hóa, hoặc nếu có quan ngại đặc biệt, quý vị nên cho em bé thử nghiệm bên ngoài cuộc nghiên cứu này. Bác sĩ của quý vị có thể hỏi thêm chi tiết về các phòng thí nghiệm thử nghiệm, chẩn đoán, và điều trị các chứng rối loạn chuyển hóa bằng cách liên lạc với một trong Các Trung Tâm Chuyển Hóa của Các Dịch Vụ Cho Trẻ Em California. Quý vị có thể xin danh sách các trung tâm này bằng cách gọi số (866) 954-BABY (866-954-2229).



ĐẠO LUẬT DÂN QUYỀN CỦA NGƯỜI THAM GIA NGHIÊN CỨU CALIFORNIA

Bất cứ người nào được mời tham gia làm đối tượng con người trong một cuộc nghiên cứu, hoặc được mời ưng thuận cho một người khác, đều có các quyền sau đây:

- a) Được thông báo về bản chất và mục đích của cuộc nghiên cứu.
- b) Được giải thích về các phương thức y khoa trong cuộc nghiên cứu, và bất cứ loại thuốc hoặc khí cụ nào sẽ được sử dụng.
- c) Được cho biết về bất cứ tình trạng đau đớn hoặc rủi ro nào có thể xảy ra trong cuộc nghiên cứu.
- d) Được giải thích về bất cứ lợi ích nào có thể thu được trong cuộc nghiên cứu, nếu có.
- e) Được cho biết về bất cứ phương thức y khoa, thuốc hoặc khí cụ thích hợp nào khác có thể có lợi cho đối tượng nghiên cứu, cùng các rủi ro và lợi ích đi kèm.
- f) Được thông báo về những cách điều trị y khoa, nếu có, dành cho đối tượng sau cuộc nghiên cứu nếu xảy ra biến chứng.
- g) Được nêu bất cứ thắc mắc nào về cuộc nghiên cứu hoặc về các phương thức y khoa sử dụng.
- h) Được cho biết là có thể rút lại ưng thuận tham gia cuộc nghiên cứu bất cứ lúc nào và đối tượng có thể ngưng tham gia cuộc nghiên cứu mà không bị ảnh hưởng tiêu cực.
- i) Được giao một bản sao của mẫu ưng thuận đã ký và đề ngày.
- j) Được quyền quyết định ưng thuận hay không ưng thuận tham gia cuộc nghiên cứu mà không phải chịu bất cứ biện pháp vũ lực, gian lận, lừa gạt, cưỡng ép, hoặc áp lực phi lý nào cả.